

Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid



ata, citation and similar papers at core.ac.uk

brought to you

provided by NORA - Norwegian Open R

sverdrup@diakonhjemmet.no

Opptrappingsplanen for psykisk helse (1998–2008) er nå avsluttet og evaluert. Målsettingene og idealene har vært mange og høye, og det kan være på sin plass å se på hva man har oppnådd når det gjelder temaet brukermedvirkning, i lys av brukernes erfaringer, samt hvilke utfordringer som fortsatt står på dagsordenen i denne sammenheng. Artikkelen presenterer forskningsresultater fra fem prosjekter om brukernes erfaringer med dette. Samtlige har vært gjennomført i forbindelse med evaluering av Opptrappingsplanen. Slik er den også en syntese av nyere norsk kunnskap om ulike aspekter og temaer knyttet til brukernes erfaring med og syn på brukermedvirkning.

Brukernes medvirkning og innflytelse har hatt en sentral plass i Opptrappingsplanen for psykisk helse. Dette slås fast både i Stortingsproposisjonen og i Stortingsmeldingen *Åpenhet og helhet* (St.meld. nr 25 (1996–1997)). Det poengteres at brukernes behov skal avgjøre hva slags tilbud som skal gis, og at tjenestene skal ha tilfredsstillende kvalitet, og gis som individuelt tilpassede tilbud. Videre må det foretas en helhetlig vurdering av pasientens behov, og tiltak må planlegges i samråd med pasienten selv og pårørende.

Stortingsmeldingen inneholder en strategi i flere punkter med tittel «Pasienten først!». Lydhørhet, ansvarlighet, åpenhet og vennlighet vektlegges. Om lydhørhet påpekes at helsepersonell skal møte pasienten med respekt og ta den sykes symptomer og beskrivelser av sine lidelser på alvor. Om ansvarlighet sies at pasienten bør ha én ansvarlig person å forholde seg til og slippe stadig å gjenta sin historie. Ved behov skal pasienten henvises videre, og det skal være et organisert samarbeid mellom leddene i behandlingen. Infor-

masjon skal være fyllestgjørende og formidlingen av den systematisert. Pasienten har rett til innsyn og medbestemmelse. Det poengteres at pasient og pårørende skal få alle relevante opplysninger så tidlig som mulig i forståelig form, og pasienten skal lett få vite hvor saken står. Om vennlighet påpekes at pasienter skal møtes med følsomhet og innlevelse og at pårørende gjerne trekkes med i behandling og pleie. Pasienter og pårørende skal gis oppmuntring og mot på livet, samt omsorg og nærhet når alvorlige diagnoser må meddeles.

Helse- og omsorgsdepartementet la i St.prp. 1 (2004–2005) inn en forutsetning om sterkere samarbeid med brukerne og brukerorganisasjonene for at kommunene skal få utbetalt øremerkede midler.

Opptrappingsplanen har lagt stor vekt på at hjelpetilbudet skal være helhetlig og samordnet. Det skal tilbys et bredt spekter av tjenester, og det må etableres godt samarbeid mellom tjenester innad i kommunen, mellom

kommunen og spesialisthelsetjenesten, samt mellom kommunen og andre statlige etater. Individuell plan skal være et sentralt virkemiddel for å samordne hjelpen for mennesker med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Alle med slike behov har lovfestet rett til individuell plan. Den skal utarbeides i samarbeid med bruker, eventuelt også pårørende. Kommunene har hovedansvaret for å koordinere arbeidet.

Opptappingsplanen understreker at pårørendes rolle og medvirkning er spesielt viktig. De kan være en viktig ressurs, både for bruker og behandlingsapparatet, og deres innsikt og erfaringer kan ha stor verdi. Videre framholdes at kommunale tjenester bør samarbeide med pårørende, og barn av psykisk syke må få hjelp og støtte.

Artikkelens anliggende å løfte fram brukernes erfaring med brukermedvirkning i psykisk helsearbeid, og peke på hva status er på dette viktige området, samt hvor det fortsatt ligger utfordringer. Dette gjøres på bakgrunn av resultater fra fem forskningsprosjekter som tematiserer brukernes erfaring med brukermedvirkning, og som på ulike vis omhandler sentrale aspekter ved temaet. Samtlige har vært utført i forbindelse med gjennomføring og evaluering av Opptappingsplanen. På denne måten er artikkelen også en syntese av nyere norsk forskning om brukererfaringer med brukermedvirkning.

Hva vet vi om brukermedvirkning i dag?

En rekke ulike forhold omhandler altså brukermedvirkning og skal bidra til å sikre ivaretagelsen av den. Slik sett er idealene knyttet til brukermedvirkning presentert i Opptappingsplanen. Realiteter og status, slik brukerne erfarer det, framkommer i den forsk-

ningen som har vært gjennomført, og som presenteres i det følgende.

De forholdene som særlig har vært i forskningens søkelys er ivaretagelsen av brukermedvirkning, samordning og koordinering av tjenester, ansvarsgrupper og individuell plan, informasjon, pårørendes rolle, samt kommunale instanser og fastlegens rolle (Sverdrup, 2007).

a) Ivaretagelse, tilbud og ønsker

Analysene av forskningsresultatene knyttet til brukermedvirkning peker på flere forskjellige forhold. Det synes imidlertid å være et fellestrekk at ikke alle mennesker med psykiske problemer opplever at tjenestetilbudet har fått den bredden Opptappingsplanen forutsetter.

Brukernes erfaring med å bli ivaretatt og få dekket sine behov for tjenester varierer, både av forskjellige brukergrupper så vel som på tvers av og innen ulike tjenestetyper. Mens noen har fått tilbud om både bolig, hjemmesykepleie, samtaler med psykolog og psykiater, samt aktiviseringstilbud/støttekontakt, har andre kun fått medisiner (Sverdrup et al., 2007)¹. Mange ønsket seg (hyppigere) samtaler med psykiatrisk sykepleier, psykolog eller psykiater. Noen etterlyste et bedre eller mer tilpasset aktivitetstilbud, mens andre ønsket hjelp fra sosialkontoret for å håndtere egen økonomi.

I forlengelsen av disse resultatene påviste Sitter og Wessel Andersson (2005)² at foresatte til barn med psykiske vansker, i mindre grad var tilfreds med tjenesten enn andre foresatte, både med hensyn til tilgjengelighet, informasjon, samarbeid og samordning. I følge Ruud et al. (2006)³ sa imidlertid et klart pasientfler-

tall at de har hatt positive erfaringer med behandlerne. Om lag 15–16 % mente behandlerne evne til å lytte og forstå, samt å vise respekt for deres synspunkter og meninger ikke var bra, og om lag 20 % syntes behandlerne ikke ga nok tid til samtaler og kontakt, oppfølging av planlagte tiltak, og samordning seg i mellom.

At annet aspekt knyttet til medvirkning og en meningsfull hverdag illustreres av Flermoen (2007)⁴ som viste at det er viktig for brukerne å ha et arbeid å gå til eller å delta i arbeidsliknende aktiviteter. Dette er i hovedsak ikke knyttet til lønn, men til betydningen av å ha et arbeid for å strukturere dagen, gi mening og opplevelse av mestring, samt tilhørighet og erfaring.

Ytterligere noen aspekter knyttet til medvirkning og vilkår for dette, vises av Helgesen (2006)⁵ som fant at betingelsene for å gjennomføre samtaler og utmåle tjenester er positivt endret i den vertikale relasjonen mellom kommuner og spesialisthelsetjenester i perioden mellom 2003/4 og 2006. Den ser imidlertid ut til å være endret til det negative i den horisontale relasjonen på kommunalt nivå. Når det gjelder medvirkning i utføring av tiltak, herunder individuelle samtaler, støtte-samtaler, dagsenter, individuell plan og støttekontakt, registreres noen endringer som tyder på at en del av disse tiltakene har økt i hyppighet og intensitet. Samtidig varierer utmålte tiltak mellom kommuner. Brukernes mestring, styrking og myndiggjøring, forutsetter at yrkesutøverne som arbeider med psykisk helsearbeid har tilstrekkelig myndighet og selvstendighet til å fatte beslutninger de mener er til brukernes beste. Imidlertid eksisterer det organisatoriske og tiltaksmessige barrierer for slik myndighetsutøvelse.

Resultater på tvers av de aktuelle prosjektene peker samlet på at Opptrappingsplanen har medvirket til at arbeidet med å involvere brukerne får kontinuitet, og at det i større grad er mulig å utvikle prosesser for bruker-involvering.

b) Samordning og koordinering av tjenester

Et av de sentrale målene i Opptrappingsplanen har vært å etablere helhetlig og samordnet tilbud til innbyggere med psykiske problemer.

Sitter og Wessel Andersson (2005) fant at en av fem brukere (21 %) med psykiske vansker mente det ikke er særlig godt samarbeid mellom tjenestene de mottar. Dette er vesentlig høyere enn for andre brukere, hvor 13 % er av denne oppfatning. 40 % av brukere med psykiske vansker mente at ansvarsforholdene er avklart mellom de ulike tjenestene. Tilsvarende er 60 % for andre brukere. Nær 60 % av brukere med psykiske vansker er i varierende grad fornøyd med samarbeidet mellom tjenestene de har kontakt med. Tilsvarende for andre brukere er 74 %. Mange er misfornøyd med ansvarsfordelingen mellom tjenestene. Flere brukere med psykiske vansker enn andre brukere er av en slik oppfatning.

Dette understøttes av Sverdrup et al. (2007), som i tillegg antyder regionale forskjeller i tilbudet. Informantene fra Østlandet fikk bredere og mer samordnet tjenestetilbud enn de fra i Nord-Norge. Informantene fra Østlandet var også jevnt over mer fornøyd med hjelpen de fikk, mens noen fra de nordnorske kommunene var frustrert over tilbudet. De opplevde liten kontinuitet i behandlingen, hyppig utskifting av personell, og ingen fast kontakt å henvende seg til. Mange under-

streket betydningen av stabil hjelp og kontakt hvis det oppstår et akutt behov.

Også Sitter og Wessel Andersson (2005) viste at over halvparten av de spurte ikke har en fast kontaktperson. Imidlertid kom brukere med psykiske vansker litt bedre ut enn andre brukere. Mange ser på ansvarsgrupper som et godt redskap for koordinering og samarbeid, men langt i fra alle har slike grupper.

Ofte ser man en trøtthet hos brukerne med psykiske vansker fordi de stadig må gjenta historien sin. 38 % av dem opplyser dette. Tilsvarende for andre brukere er 22 %. Tre av fire brukere med psykiske vansker opplever skifte av kontaktperson som negativt, og i noen tilfeller som et skritt tilbake. En viktig grunn til at dette, er at det føles som å starte på nytt igjen i forhold til den aktuelle tjenesten eller behandleren. Dette gir følelsen av å ikke bli tatt på alvor, og at behandlingen stadig avbrytes, noe som bidrar til å skape irritasjon og motløshet, og sinker bedringsprosessen (Sverdrup et al., 2007).

En annen side av samordning og koordinering av tjenester er i fokus hos Flermoen (2006), nemlig på samarbeid mellom instanser på ulike forvaltningsnivå og sektorer, og hvordan hensynet til helhetlige og sammenhengende tjenestetilbud er ivaretatt. Kommuner som allerede i 2002 var godt i gang med tiltak knyttet til arbeid og fritid, hadde styrket dette fram til 2006, mens kommuner som var på etterskudd i 2002 strevde med å komme i gang i 2006. I 2004 var det imidlertid en viss endring i dette mønsteret ved at kommuner som lå i «midtsjiktet» når det gjaldt aktivitetsnivå i forhold til arbeids- og fritidstiltak hadde styrket og videreutviklet sin virksomhet. De mindre kommunene

hadde i begrenset grad vært aktive i forbindelse med å tilrettelegge slike tiltak. Psykisk helsearbeid i små kommuner framstår som sårbart. Også andre undersøkelser indikerer at små kommuner er sårbare, og tilbudet synes å være dårligere her enn i større kommuner (Sverdrup et al., 2007). Små kommuner har begrenset mulighet til å anvende organisatoriske virkemidler for å få i gang arbeidsrelaterte tiltak, mens de store kommunene i større grad bruker midler fra Opptrappingsplanen til egne prosjekter som har som formål å bidra blant annet til yrkesrettede tiltak for denne gruppen (Flermoen, 2006).

Fellestrekk fra forskningen peker med andre ord på at utfordringene med hensyn til samordning og koordinering av tjenester fortsatt er store.

c) Ansvarsgrupper og individuell plan

Opptrappingsplanen understreker at individuell plan skal være et vesentlig virkemiddel for å samordne tjenester, samt å sikre kontinuitet og ansvarsforhold i behandlingen. Betydningen av ansvarsgrupper framheves.

Sitter og Wessel Andersson (2005) fant at en større andel hadde ansvarsgruppe blant brukere med psykiske vansker (11 %), enn blant andre brukere som mottok flere tjenester (2 %). Når det gjaldt individuell plan fant de en forskjell mellom de to hovedgruppene. 11 % av brukere med psykiske vansker hadde individuell plan, og i tillegg hadde 5 % en plan under utarbeidelse. Tilsvarende for andre brukere som enten har en ferdig plan eller under utarbeidelse var 2 %.

I tråd med dette påpeker Sverdrup et al. (2007) at mye gjenstår når det gjelder individuelle planer. Det er imidlertid en øking i

antallet som hadde fått eller var i ferd med å få individuell plan i perioden fra 2005 til 2007. Betydelig flere brukere hadde kunnskap om hva individuell plan er i 2007 enn i 2005. Men enkelte fortalte at de måtte drive arbeidet med å utvikle individuell plan selv, og at behandlerne i liten grad bidro. Dette var de ikke tilfreds med. Informanter fra behandlerensiden opplyste at individuelle planer er en utfordring, men at det nå (i 2007) er satt på dagsordenen. Det ble framholdt at utarbeiding og oppfølging av individuelle planer er svært kostnadskrevende, og at ideallet om at alle som har krav på individuell plan skal få det er vanskelig å nå i lys av de ressursene det vil være behov for. Det har imidlertid blitt registrert en viss økning i bruk av ansvarsgrupper i perioden.

Også Flermoen (2006) viser at arbeidet med å utarbeide individuell plan har gått langsomt. På den annen side viser resultater fra Ruud et al. (2006) en stor øking i andeler pasienter som har individuell plan, fra 10 % i 2002 til 22,6 % i 2005. Bruken varierer med hensyn til diagnose og mellom ulike behandlingsenheter. Økingen er særlig markant overfor målgruppene denne ordningen spesielt er opprettet for, nemlig de med de mest alvorlige lidelsene og med omfattende hjelpebehov.

En positiv tendens for utarbeiding av individuelle planer registreres også av Helgesen (2006), som påpeker at arbeidet med individuelle planer avhenger av hvordan stemningen for horisontalt samarbeid er i kommunene. Men også det vertikale samarbeidet med spesialisthelsetjenesten er viktig for dette arbeidet.

Resultatene på tvers av forskningsprosjektene er relativt sammenfallende, og utfyller hver-

andre. De peker på at selv om mye gjenstår før individuelle planer og ansvarsgrupper fungerer etter intensjonen, er det økt fokus på og bruk av dette nå enn for få år siden.

d) Informasjon

I Opptrappingsplanen understrekes betydningen av informasjon, og vektlegging av å styrke denne. Gjennomgående peker forskningen på at dette er et problem, – og følgelig en stor utfordring.

20 % av brukere med psykiske vansker mener informasjonsutvekslingen mellom tjenestene ikke er god nok (Sitter & Wessel Andersson, 2005). Brukere med psykiske vansker er oftere av denne oppfatning enn brukere som ikke har psykiske vansker. Sverdrup et al. (2007) understøtter disse resultatene. Både brukerne og deres pårørende sier det er problematisk at de ikke får tilstrekkelig informasjon. Særlig er dette slående når det gjelder pårørende. De tydeliggjør behov for informasjon om sykdom, og behandling og framtidsutsikter, for å forstå og hjelpe til i sykdomsprosessen. De opplever ikke at de verdsettes av behandlerne, og føler de er uten innflytelse. Også brukere gir uttrykk for at de generelt har behov for mer informasjon, om alt fra sykdom og prognose, til ulike tilbud og muligheter. Undersøkelsen viser at det ikke er endringer å spore over tid på dette punktet.

Sitter og Wessel Andersson (2005) peker på at en av fire ungdommer opplever at de selv må finne ut hvilke tjenester som er aktuelle for dem. Dette bekreftes av analysene til Ruud et al. (2006). Så mange som 44 % av pasientene i deres undersøkelse fant informasjonen mangelfull med hensyn til diagnose, og nesten like mange med hensyn til

behandlingsmuligheter. Informasjon om medisiner, virkninger og bivirkninger, samt omfang på bruk, oppfattes som mangelfull av over halvparten av pasientene. Også informasjon om hvilke rettigheter man har oppleves som mangelfullt, herunder retten til journalinnsyn (54 % i 2002 og 2005), retten til å få journalført egne synspunkter (60 % i 2002 og 63 % i 2005), samt mangelfull informasjon på hvor man kan klage på det mottatte tilbudet (66–67 %).

Alt i alt er det sterke fellestrekk i forskningen på dette punktet, og det er grunn til å framheve at forbedringspotensialene med hensyn til informasjon langs alle dimensjoner er store overfor både brukere og pårørende.

e) Pårørendes rolle

Opptrappingsplanen understreker at pårørende kan være en viktig ressurs, og at det er viktig at pårørende sikres nødvendig hjelp og støtte. Analysene fra forskningen viser stor grad av sammenfall og peker på at pårørendes rolle er uavklart, og at de er en gruppe som på mange måter faller utenfor (Sverdrup et al., 2007). Dette er et paradoks ettersom oppfølging av brukere i svært mange tilfeller avhenger av pårørendes innsats og tilstedeværelse. Både pårørende og brukere uttrykker misnøye med at pårørende blir ekskludert. Pårørende har egne behov knyttet til hverdagslivet og mestring av egen rolle, men de opplever ikke at de får hjelp til å ivareta disse behovene. Hvis en pårørende blir hjelptrengende selv, må vedkommende søke hjelp som bruker, – og ikke som pårørende. Slik faller pårørende utenfor systemet, samtidig som systemet på mange måter er avhengig av dem. Avmakten er tung, og mange uttrykker oppgitthet over en håpløs situasjon. Mange av de pårørende til voksne brukere var vesentlig

mer slitne ved annen gangs intervju enn ved første. En betydelig og økt grad av resignasjon ble registret. Deres budskap er tydelig: Selv små ting, som for eksempel råd om hvordan man skal forholde seg til menneske som har psykiske problemer, hvor mye eller lite press et menneske tåler, eller muligheten for å få avlastning så man kan få fri en helg, ville avhjulpet situasjonen deres.

Pårørende til ungdom synes ikke å være like kritiske som pårørende til voksne (Sverdrup et al., 2007; Sitter & Wessel Andersson 2005). En svært stor andel pårørende opplevde å bli tatt på alvor i forhold til sine barns problem. De ble vist omtanke og forståelse fra PP-tjenestens side, og forholdet til tjenesten bar preg av tillit. Dette gjaldt for nesten 90 % av alle brukere, – både de med og uten psykiske vansker. Likevel var graden av tilfredshet noe lavere blant de med psykiske vansker. Det store flertall foresatte ble ansett som viktige samarbeidspartnere fra PP-tjenestens side, og forskjellen var liten mellom ulike brukergrupper. Om lag 30 % av alle foresatte mente ventetiden fra henvisning til første kontakt var for lang. 21 % av brukere med psykiske vansker var av denne oppfatning.

Alt i alt var foresatte til barn med psykiske vansker, i følge Sitter og Wessel Andersson, likevel i mindre grad enn andre foresatte tilfreds med tilgjengeligheten til tjenesten, både med hensyn til avsatt tid og hyppighet av kontakt, informasjon de får, samt med samarbeid og samordning mellom tjenestene. Det er også vanligere for brukere med psykiske vansker å være i kontakt med flere tjenester enn PP-tjenesten. Fastlegen har en nøkkelrolle i denne sammenheng, og er den enkelt-tjenesten flest brukere med psykiske vansker er i kontakt med, i tillegg til PP-tjenesten.

Samlet peker resultatene på at det er store forbedringspotensialer med hensyn til å ivareta pårørende, den rollen de har og det behov de har både kollektivt og individuelt for å få informasjon, bli hørt og tatt med på råd, bli spurt til råds, samt få hjelp og veiledning. Det er viktig å understreke at pårørende ikke kun er voksne slektninger av en voksen bruker, men også omfatter foreldre, ektefeller, samboere, søsken, små barn og store barn, barn i skilte familier eller i familier som lever sammen. Hver enkelt av disse gruppene har ulike behov, og følgelig også ulike forventninger til behandlingsapparatet. Små barn som har voksne foreldre eller søsken med en psykisk lidelse har for eksempel andre behov enn voksne pårørende. Barn som pårørende har en særegen posisjon. De er helt avhengig av at voksne informerer og forklarer. I tilfeller med et samlivsbrudd der tidligere partner ikke lenger har status som pårørende, oppstår dessuten en slags gråsone. Sverdrup et al. (2007) viser at ingen av disse gruppene følte seg ivaretatt av hjelpeapparatet. Dette er et tydelig signal som peker på store utfordringer.

f) Kommunale instanser

Kommunene har et viktig ansvar for å koordinere og samordne tjenester, samt for å koordinere arbeidet med individuelle planer. Sammenfallende forskningsresultater viser at kommunale instanser har forbedringspotensialer i forhold til å bli mer tilgjengelig, øke egen kompetanse om psykososial problematikk, gi mer og bedre informasjon om hjelpetilbud, øke brukermedvirkningen, samt bedre samordningen og samarbeidet med andre tjenester (Sitter & Wessel Andersson, 2005). Flermoen (2006) peker på at psykisk helsearbeid på kommunalt nivå i økende grad har blitt en del av det kommunale tjenestetilbudet

og samarbeidet mellom kommunale instanser. Fastlegen har en viktig funksjon i denne sammenheng. Mye tyder på at samarbeidet med fastlegene er blitt bedret i løpet av planperioden, selv om det fremdeles er problematisk i noen kommuner. Flermoen påpeker også at kommunenes samarbeidsrelasjon med spesialisthelsetjenesten har bedret seg, spesielt i forhold til DPSene. Likevel mener mange fra kommunalt hold at denne samhandlingen kan være vanskelig, preget av ulik makt, og hvor spesialisthelsetjenesten gjerne har det avgjørende ordet.

Det er i liten grad registrert samarbeid mellom kommunene og de frivillige organisasjonene innen områder som kultur og idrett med det formål å etablere fritidstiltak for mennesker med psykiske lidelser, men det er noe samarbeid med humanitære organisasjoner (Flermoen, 2006). Samtidig legges det fra kommunenes side vekt på at Opptappingsplanen har bidratt til å synliggjøre psykisk helsearbeid på lokalt nivå, samt å styrke og sikre kvalitetsnivået og bidra til at psykiatrimidlene blir benyttet i tråd med intensjonene. Dessuten er tiltak knyttet til arbeid og fritid blitt en del av det lokale tjenestetilbudet, men det er likevel stor variasjon mellom kommunene på dette punktet.

Fellestrekk fra forskningen og videre utfordringer

Resultatene fra forskningen sammenfaller på flere viktige områder. Og nettopp fordi forskningen har benyttet såpass ulike design, og resultater fra analysene har store fellestrekk, peker den på utfordringer som både det politiske nivå, statlig så vel som kommunalt, samt behandlernivået, både kan og bør forholde seg til. Hver for seg peker resultater fra de ulike kvalitative og kvantitative oppleggene

på hva man har oppnådd, samt på sentrale uløste problemer. Samlet gir dette et bilde av hva som er realitetene – i lys av de idealene i Opptrappingsplanen, slik de er formulert som helsepolitiske målsettinger. Dette gir tyngde til de politiske implikasjonene man bør arbeide videre langs i framtiden, og det gir gode føringer på hva så vel politikktutforming på strukturnivå som behandlere på aktørnivå kan ha nytte av. Det gir dessuten retning på hvor framtidig forskning bør utføres.

Analytisk peker forskningen på tvers av prosjektene i hovedsak i samme retning, og understreker at medvirkning er viktig og riktig for de aller fleste brukere. Behandlerne bør i større grad involvere brukere i beslutninger som gjelder behandlingen. Et gjennomgående resultat er at også pårørende i større grad bør trekkes inn.

Analysene antyder at det er til dels store regionale forskjeller i tilbudet til mennesker med psykiske problemer. Dette bryter med en helsepolitisk målsetting om likhet i behandlingstilbudet. Det bør derfor undersøkes grundigere om disse forskjellene er representative, slik at myndighetene eventuelt kan legge til rette for større grad av likhet. I mindre kommuner er det nødvendig å styrke oppmerksomheten omkring nytten av at det legges til rette for en meningsfylt hverdag for brukerne.

Fellestrekk fra forskningen tydeliggjør også at samordning og koordinering av tjenester kan bli vesentlig bedre, enten det dreier seg om barn og ungdom som brukere, eller om voksne brukere. Utfordringer knyttet til dette ligger særlig på kommunalt nivå og på behandlernivå. Mangel på samordning er et problem, både fordi brukere ikke får de tjenestene de bør ha, og fordi det skaper stor

misnøye og trøtthet hos brukerne at ansvar ikke tydelig er plassert hos noen de kan forholde seg til jevnlig.

Helhet, sammenheng og kontinuitet i behandlingsskjeden er sentrale punkter hvor mye fortsatt kan bedres. Også dette framkommer gjennom analyser på tvers av den gjennomførte forskningen. Virkemidler for å bedre dette kan være tydeligere lederskap og tydeligere plassering av ansvar. Dessuten kan en styrket primærkontaktrolle være viktig for å sikre ansvaret for samordning av tjenestetilbudet overfor brukerne. Dette gjelder samordning av tjenester på kommunalt nivå, så vel som samordning av tjenester mellom nivåene.

Analyser på tvers av forskningsresultatene viser nokså entydig at det fortsatt må legges vekt på å arbeide for å skape en sterkere forankring av ansvaret for individuelle planer i tjenesteapparatet. Dette gjelder både ansvaret for å gi *informasjon* om individuell plan, ansvaret for å *ta initiativ* til planer, ansvaret for å *utarbeide* planer, og ansvaret for å *følge opp* planer. Riktignok er det slik at omfanget av og arbeidet med individuelle planer har endret seg i positiv retning de senere årene, men selv om man har oppnådd mye for målgruppene med størst behov for slike planer, viser forskningen at arbeidet med dette stadig bør prioriteres av kommunene. Analyser peker også på at det er utfordringer knyttet til ansvarsgrupper, og at ikke alle som ønsker dette har tilbud om det. De helsepolitiske implikasjonene er derfor klare også på dette punktet: De brukere som etterspør ansvarsgrupper må få det. Ansvar for etablering og oppfølging må forankres i behandlingssystemet.

Et av de sterke resultatene og med fellestrekk fra samtlige prosjekter som har fokusert pro-

blemstillingen, er at informasjonen til brukere og pårørende er et område med store forbedringspotensialer. Utfordringen til behandlingsnivået er at ansvaret for informasjonsformidling til brukere og pårørende bør plasseres tydelig, og at informasjon om rettigheter, sykdom, prognose og behandlingsmuligheter må bedres. Det samme gjelder informasjon om retten til individuell plan og ansvarsgrupper.

Et annet kraftig resultat på tvers av forskningen, er at pårørendes rolle i det psykiske helsefeltet bør avklares og tydeliggjøres. Pårørende faller utenfor, og de opplever dette som er stort problem. Dette gjelder både voksne og barn som pårørende. Forholdet mellom idealene Opptrappingsplanen trekker opp på dette punktet, og realiteten til de som er berørt er stor. Ansvaret for pårørende og deres situasjon bør følgelig løftes fram og plasseres i behandlingsapparatet. I tilfeller der både pårørende og brukere ønsker involvering fra pårørendes side, bør informasjon, for eksempel om forventet sykdomsforløp, fremtidsutsikter, behandling og bivirkninger, komme på et tidlig tidspunkt, og følges opp jevnlig. Dette kan bidra til å styrke den sykes omgivelser, og gjøre maktesløsheten mindre påtrengende. Kommunene har en utfordring med å organisere seg på en måte som ikke hindrer samarbeid. Flat struktur på den kommunale organisasjonen ser ut til å hindre samarbeid, mens modifisert flat struktur legger bedre til rette for samarbeid. Kommunene, samt NAV, bør oppfordres til å øke kompetansen om psykisk helsearbeid i tilgrensende tiltak.

Det synes å være ganske store forskjeller i tjenestetilbud og oppfølging innenfor det psykiske helsearbeidet. Det antydes at forskjel-

lene dels skyldes kjennetegn ved kommunen (størrelse, beliggenhet), og dels personlige (brukerens og pårørendes) ressurser til å følge opp tjenestene. I den grad myndighetene ikke ønsker slike forskjeller i tilbudet, må det settes inn tiltak for å sikre større likhet, for eksempel ved å gi insentiver til økt samarbeid mellom kommuner, eller ved å sørge for sterkere faglig oppfølging av mindre kommuner. Forskjeller som skyldes ulike personlige ressurser forsterkes av at behandlingsapparatet i så stor grad overlater til brukerne selv og de pårørende å ta initiativ og å følge opp tjenestene. En klarere forankring av ansvar overfor den enkelte bruker, vil kunne bidra til større likhet i oppfølgingen av tjenestetilbudet.

Det må understrekes at forskningen også er klar på at uten tvil er mye oppnådd i forhold til idealene knyttet til brukermedvirkning, slik det er trukket opp i Opptrappingsplanen. Likevel er det fortsatt store utfordringer på mange punkter. Idealer og realiteter er med andre ord ikke i overensstemmelse. Det er derfor en utfordring å arbeide videre for at avstanden mellom idealer og realiteter stadig blir redusert – selv om Opptrappingsplanen nå er avsluttet.

Noter

- 1 Datainnsamling ved omfattende kvalitative intervjuer av ca 50 informanter (15 voksne og 8 ungdom, og deres pårørende (i alt 16), samt 10 behandlere. Brukerne har i hovedsak alvorlige langvarige psykiske lidelser, og behov for tjenester fra flere instanser. De kom fra to kommuner på Østlandet og to i Nord-Norge (to bykommuner og to mer landlige). Prosjektet er gjennomført i to faser: i overgangen mellom 2003/2004, og i 2007.
- 2 Prosjektet er en brukerundersøkelse blant barn, unge og deres foresatte (brukere av PP-tjenesten eller helsestasjon og skolehelsetjeneste), gjennomført i 2004 og 2007 i 60 utvalgte kommuner strategisk valgt etter størrelse og geografi. Utvalg: Ca 3500 brukere ved helsestasjonstjeneste, skolehelsetjeneste og PP-tjeneste. Opplysningene er koblet mot en spørreundersøkelse om kontekstuelle forhold ved tjenestene.

- 3 Undersøkelsen bygger på opplysninger fra behandlere ved åtte DPSer om ca 2500 pasienter de hadde kontakt med i fire uker våren 2002, og om ca 3000 pasienter i løpet av fire uker vinteren/våren 2005. I tillegg besvarte ca 1200 pasienter i hvert tidsrom et spørreskjema om erfaringer med tilbudene de har mottatt.
 - 4 Undersøkelsen er en følgeevaluering i 12 casekommuner. Datainnsamling i to faser (2002 og 2005). Data-materialet består av skriftlig materiale fra de 12 casekommunene, samt om lag 100 intervjuer i begge faser av brukere over 18 år med langvarige psykiske lidelser, ansatte innen kommunene, A-etat og spesialisthelsetjenesten, samt representanter fra frivillige organisasjoner.
 - 5 Dokumentstudier, intervjuer og surveyundersøkelse. Viktigste datakilde: intervjuer gjennomført to ganger med samme utvalg (2003/04 og 2006), med profesjonelle yrkesutøvere i sju kommuner. Totalt 85 intervjuer. Kommunestørrelse fra 2300 til 28000 innbyggere, avstand til helseforetakenes behandlingstiltak (som DPS og BUP), geografisk plassering (sentralt/perifert), samt vellykkethet i å involvere brukere. Også gjennomført survey til brukerorganisasjoner på mental helsefeltet (svarprosent på 36).
- Litteratur**
- Flermoen, S. (2006). *Arbeids- og fritidstiltak for mennesker med psykiske lidelser. Evaluering av det lokale arbeidet med Opptrappingsplanen for psykisk helse.* (Rapport nr 234). Bø: Telemarksforskning.
- Helgesen, M. (2006). *Mange vil ha alt de får, andre vil ikke ha noe. Om brukermedvirkning i psykisk helsearbeid i kommunene.* (NIBR-rapport 2006:21). Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning.
- Ruud, T., & Reas, D. (2003). *Distriktpsikiatriske sentre, tjenestetilbud og brukertilfredshet: status og variasjon 2002.* Trondheim: SINTEF Unimed.
- Ruud, T., Gråwe, R. W., Lilleeng, S. E., & Bjørngård, J. H. (2006). *Endringer i tjenestetilbud og brukertilfredshet ved åtte distriktpsikiatriske sentre fra 2002 til 2005.* Trondheim: SINTEF Helse.
- Sitter, M., & Andersson, H. W. (2005). *Brukerbasert evaluering av det kommunale tjenestetilbudet for barn og unge med psykiske vansker.* Trondheim: SINTEF Helse.
- Sosial- og helsedirektoratet (2005a). *Individuell plan 2005. Veileder til forskrift om individuell plan.* (Veileder IS-1253). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Sosial- og helsedirektoratet (2005b). *Psykisk helsearbeid for voksne i kommunene.* (Veileder IS-1332). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- St. meld. nr. 25 (1996–97). *Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- St. meld. nr. 21 (1998–99). *Ansvar og mestring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- St.prp. nr. 63 (1997–98). *Om opptrappingsplanen for psykisk helse 1999–2006. Endringer i statsbudsjettet for 1998.* Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- St.prp. 1 (2004–2005). *Statsbudsjettet 2005.* Oslo: Finansdepartementet.
- Sverdrup, S., Kristofersen, L., & Myrvold, T. (2005). *Brukermedvirkning og psykisk helse.* (NIBR-rapport 2005:6). Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning.
- Sverdrup, S., Myrvold, T. M., & Kristofersen, L. (2007). *Brukermedvirkning og psykisk helsearbeid: idealer og realiteter.* (NIBR-rapport 2007:2). Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning.
- Sverdrup, S. (2007). *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid: sammenstilling av resultater fra fem prosjekter.* (Rapport 2007/2). Oslo: Diakonhjemmet Høgskole.

Summary

Sidsel Sverdrup

User Participation in Mental Health Care

This article presents research results related to user participation in mental health care, based on results from five different research projects that have been conducted in relation to the evaluation of the Norwegian National Mental Health Program. The article presents research results from the projects. In this way the article is also a synthesis of the latest research results on various aspects related to user experiences with user participation that we have in Norway today. The results are discussed with reference to the goals of the National Mental Health Program that are of relevance to user participation. It is concluded that much has been achieved due to the program, but that there are still many and difficult challenges to deal with.